

Impact de l'autisme sur la vie des parents
The impact of autism on the life of parents
Impacto del autismo en la vida de los padres
Impacto do autismo na vida dos pais

Carole Sénéchal et Catherine des Rivières-Pigeon

Volume 34, numéro 1, printemps 2009

Santé mentale en première ligne

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/029772ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/029772ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Sénéchal, C. & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245–260.
<https://doi.org/10.7202/029772ar>

Résumé de l'article

Cet article examine le stress et la détresse psychologique des parents dont les enfants présentent diverses incapacités, particulièrement de la détresse des parents d'enfants autistes. Des cinq parties, la première expose les facteurs de stress chez les parents d'enfants ayant des incapacités et la deuxième, la nature du stress chez les parents d'enfants autistes. La troisième partie traite des facteurs de stress supplémentaires et des situations particulières : problèmes d'ordre financier, rupture de la relation conjugale, monoparentalité et fragilité du réseau social. Dans la quatrième partie, il sera question de l'adaptation des services aux besoins des familles ; enfin, la cinquième partie circonscrit le rôle central de l'intervention dans la vie des familles d'enfants autistes.



Impact de l'autisme sur la vie des parents

Carole Sénéchal*

Catherine des Rivières-Pigeon**

Cet article examine le stress et la détresse psychologique des parents dont les enfants présentent diverses incapacités, particulièrement de la détresse des parents d'enfants autistes. Des cinq parties, la première expose les facteurs de stress chez les parents d'enfants ayant des incapacités et la deuxième, la nature du stress chez les parents d'enfants autistes. La troisième partie traite des facteurs de stress supplémentaires et des situations particulières : problèmes d'ordre financier, rupture de la relation conjugale, monoparentalité et fragilité du réseau social. Dans la quatrième partie, il sera question de l'adaptation des services aux besoins des familles ; enfin, la cinquième partie circonscrit le rôle central de l'intervention dans la vie des familles d'enfants autistes.

Lorsqu'un enfant naît avec un handicap, présente un retard de développement ou reçoit un diagnostic d'autisme, cela provoque un important bouleversement dans la vie des parents. Ceux-ci doivent apprendre à s'adapter à un enfant « différent », et ils sont inquiets pour son développement, son bien-être et son avenir. Ces parents vivent un choc et sont affectés par un stress d'une durée variable qui peut affecter la dynamique du couple (Bristol et Gallagher, 1986 ; Tétreault et Ketcheson 2002).

Les difficultés vécues par les parents d'enfants autistes ne se limitent pas au choc du diagnostic et à l'adaptation qui s'en suit. Au Canada, 99 % des parents gardent leur enfant à la maison si bien que toute la famille doit adapter sa vie quotidienne à ses déficits (Tétreault et Ketcheson 2002). Les tâches parentales, surtout celles de la mère, se révéleront passablement plus lourdes que celles des parents épargnés par ce genre de problèmes. Ces mères sont en effet appelées à tenir les rôles divers auxquels rien ne les a préparées, ce qui constitue des risques d'épuisement quand leur enfant présente un handicap lourd ou des difficultés de comportement.

* Professeure agrégée, Université d'Ottawa, Faculté d'éducation.

** Professeure agrégée, Département de psychologie, UQAM.

Comme les aidants naturels sont appelés à jouer un rôle majeur dans le soin des personnes aux capacités réduites (MSSS, 2003) et qu'il y a augmentation du nombre de diagnostics de troubles envahissants du développement (Fombonne, 1999), il apparaît primordial de s'interroger sur la condition des familles — et tout particulièrement des mères- qui éduquent un enfant autiste. Quelles sont les particularités de ces familles ? Quels sont leurs besoins ? Quels services obtiennent-elles ?

Cet article présente les principaux écrits sur ces questions. Il traite de la situation des parents d'enfants présentant des incapacités et, plus particulièrement, de la situation des parents d'enfants autistes. La première partie expose les facteurs de stress chez les parents d'enfants autistes. La deuxième précise la nature du stress vécu par les parents d'enfants autistes. La troisième partie décrit des facteurs de stress supplémentaires et des situations particulières telles que l'occurrence de problèmes d'ordre financier, d'une rupture de la relation conjugale, de monoparentalité et de l'attrition dans le réseau social. La quatrième partie traite de l'adaptation des services publics aux besoins des familles et la cinquième, du rôle central de l'intervention dans la vie des familles d'enfants autistes.

Nature et source du stress parental

Le niveau de stress des parents d'enfants autistes se révèle nettement supérieur à celui des autres parents d'enfants du même âge. Quoique persistant, ce stress revêt différentes intensités en fonction des pressions extra et intrafamiliales auxquelles ces familles seront soumises, et de leur perception de la situation particulière dans laquelle elles se trouvent (Beckman, 1996 ; Gardou, 2002 ; Shank et Turnbull, 1993 ; Tétreault et Ketcheson, 2002). Ce stress tient surtout à la lourdeur des soins quotidiens requis par le jeune enfant, lesquels exigent beaucoup plus de temps et d'énergie que ne le demande une existence familiale épargnée par cette problématique. D'ailleurs, les soins de base que nécessitent les enfants autistes se prolongent bien au-delà de la période estimée « normale », compte tenu de leur dépendance et de leurs difficultés. À long terme, dans les cas de dépendance chronique, tout le cycle de l'évolution familiale se trouve perturbé : les enfants dépendants ne pourront pas, comme les autres, quitter le giron familial pour établir et fonder leur propre famille (Déry et al., 2002 ; Gardou, 2002).

La surcharge quotidienne de travail et de soins accroît la fatigue, entraîne de l'irritabilité, voire de la dépression, ce qui limite la disponibilité des parents pour les autres enfants et leur propre couple (Fisman et Steele, 1996). Sans compter la surcharge que représentent les

nombreux rendez-vous auprès des spécialistes des milieux médicaux, sociaux ou éducationnels. S'ajoutent également les contraintes éventuelles imposées par les programmes de réadaptation (Martin et al., 1993). D'autre part, la relation parents-enfant peut elle-même devenir source de stress (Pelchat, 1998). Comme le soulignent McGill et al. (2006), l'interaction généralement spontanée vécue dans un contexte familial normal devient plus organisée, plus systématique. Tout semble avoir lieu sous le signe de la résolution de problèmes, qu'il s'agisse du bain ou de l'intégration sociale de l'enfant. En quête de toutes les stimulations possibles dont pourrait bénéficier leur enfant, ils endossent des rôles qui débordent largement ceux des autres parents : intervenants, enseignants, thérapeutes et soignants.

Dans le cas des enfants dont l'incapacité affecte le comportement social, les parents doivent de surcroît jouer les médiateurs entre l'enfant et l'entourage (Bristol et Gallagher, 1986 ; Ringler, 1998). Le stress parental peut se trouver en outre intensifié par des difficultés de communication. Par exemple, les parents peuvent craindre de ne pas décoder correctement les besoins exprimés par l'enfant ou de n'être pas bien compris par lui. Le manque de réciprocité dans l'interaction peut les faire souffrir. Finalement, des comportements excessifs tels que l'agressivité, l'automutilation ou les agissements stéréotypés augmentent dramatiquement le stress des familles d'autant plus que ces comportements ne sont pas sans effets sur l'entourage qui, dans de nombreux cas, risque de marginaliser la famille (Martin et al., 1993).

Parents d'enfants autistes : une détresse particulière

Lorsqu'un enfant présente un problème de développement dans le spectre de l'autisme, le risque pour ses parents de développer une détresse psychologique s'accroît passablement. L'ensemble des études qui ont mesuré l'état de santé des mères d'enfants autistes démontrent qu'elles présentent des taux extrêmement élevés de stress, de détresse et de dépression ; ces taux atteindraient entre 50 % et 80 % (Eisenhower et al., 2005 ; Giarelli et al., 2005). La « crise situationnelle grave » que suscite l'annonce du diagnostic explique en partie la détresse parentale dans tous les cas d'incapacité infantile. S'ajouteront à cette crise situationnelle l'adaptation à la différence, et l'insécurité en regard de l'avenir de l'enfant. Cependant, les études démontrent avec une grande constance que les mères d'enfants autistes vivent des taux de stress et de détresse beaucoup plus élevés que les parents dont les enfants présentent des incapacités telles que la trisomie 21 ou la paralysie cérébrale (Eisenhower et al., 2005 ; Siklos et Kerns, 2006 ; Stores et al., 1998).

Selon les observations, les parents d'enfants autistes présentent un risque particulièrement élevé d'isolement social, de discorde maritale et, finalement, de séparation. Leur avancement professionnel est plus difficile ; ils vivent plus d'anxiété et ont une perception plus négative de leurs compétences parentales (Dunn et al., 2001 ; Fisman et al., 1996). Au-delà du fait d'être parents d'un enfant dont les capacités sont réduites, les conséquences de l'une ou de l'autre incapacité affectent gravement l'état de santé psychologique des parents. Entre autres, les problèmes liés au sommeil et à l'alimentation, particulièrement fréquents chez les enfants autistes, constituent une source importante de stress et d'épuisement parentaux (Cotton et Richdale, 2006). Une étude récente, qui confirme le poids majeur des troubles de comportement sur la santé psychologique des mères d'enfants handicapés âgés de 3 à 5 ans, révèle cependant que ces troubles ne suffisent pas pour expliquer à eux seuls l'intensité de leur détresse. Selon cette étude, en effet, les mères d'enfants autistes montrent une plus grande détresse que les mères d'enfants trisomiques ou atteints de paralysie cérébrale, même quand ces derniers manifestent un taux équivalent de troubles de comportement. On peut par conséquent déduire que d'autres caractéristiques de l'autisme viennent vraisemblablement affecter la santé et la qualité de vie des familles avec un enfant autiste (Eisenhower et al., 2005).

Le caractère étrange des symptômes de l'autisme, comme les routines, les rituels et les rigidités de toutes sortes, pourrait expliquer la détresse particulière des parents concernés. Les réactions de l'entourage à ces comportements et la stigmatisation qui peut en résulter, surtout quand le handicap n'est pas manifeste physiquement, constituent des expériences fréquemment rapportées par les mères d'enfants autistes. La stigmatisation en soi peut provoquer du stress, mais elle peut également affecter la santé de manière indirecte si elle conduit à l'isolement ou à un sentiment d'incompétence parentale (Gray, 2002).

Des écrits suggèrent que le faible niveau d'interaction de l'enfant autiste pourrait augmenter la détresse parentale et, en particulier, la détresse de la mère. L'interaction mère-enfant demeure en effet l'une des composantes les plus valorisées du rôle maternel et la qualité des échanges précoces constitue, d'après les sociologues, l'un des axes du modèle actuel de la maternité. Le rôle de mère aujourd'hui implique en effet beaucoup plus qu'un ensemble de tâches liées aux soins et à la sécurité des enfants ; selon la norme culturelle dite de « maternité intensive », le temps que partagent la mère et son enfant devrait être empreint de stimulations intellectuelles et d'échanges à la fois complices et chaleureux (Descarries et Corbeil, 2002). Ce modèle, décrit comme

pratiquement inapplicable par beaucoup de mères d'enfants sans problèmes majeurs, peut paraître d'emblée inatteignable aux yeux des mères d'enfants autistes. La perception qu'ont ces mères et l'entourage de leur relation maternelle « imparfaite » pourrait bien intensifier leur souffrance. Enfin, la culpabilité, que provoquent immanquablement chez leurs parents les difficultés développementales des enfants, pourrait être exacerbée chez les mères d'enfants autistes en raison des croyances populaires qui relient encore malencontreusement l'autisme à quelque déficit relationnel (Bettelheim, 1978).

Des causes de stress supplémentaires

L'aspect financier

D'après plusieurs chercheurs, des difficultés financières sont susceptibles d'affecter sérieusement la qualité de la vie des familles avec un enfant autiste. Que ce soit pour du matériel adapté, pour des services spécialisés supplémentaires ou encore pour s'accorder du répit et des loisirs, les ressources financières conditionnent dans une large mesure l'aménagement du cadre de vie que s'offriront les parents. Or, le soutien de l'État pour l'ensemble des pays occidentaux, reste bien en-deçà des besoins réels (Gass-Sternas, 1995 ; Lamb et al., 1999 ; McCubbin et Thompson, 1989 a, b ; Peeters, 1988 ; Tétreault et Ketcheson, 2002).

La fin d'une relation

Étant donné le lourd bilan des perturbations qu'entraîne dans les familles la présence d'un enfant autiste, on peut soulever l'hypothèse que le couple soit dans certains cas menacé bien que le taux de prévalence du divorce ou de séparation varie considérablement d'une étude à l'autre chez ces couples. On ne peut donc en tirer de conclusion claire.

Retenons que le risque d'une rupture est accru selon les études qui étudient certains facteurs comme les modalités d'adaptation. Selon ces études, les deux parents tendent à privilégier des stratégies différentes, différence qui peut créer ou accentuer un fossé entre les conjoints, ou compliquer le partage des responsabilités envers l'enfant qui demande plus de soins que les autres (Gardou, 2002 ; Tétreault et Ketcheson, 2002).

L'ensemble des effets néfastes du stress subi par les parents, tels la fatigue chronique, l'irritabilité, l'angoisse, voire le désespoir et les problèmes de santé mentale ou physique, réduisent le temps, l'énergie et la disponibilité nécessaires aux activités et à l'intimité du couple (Benson et al., 1989). Les études indiquent que les différentes phases qui ponctuent la vie de ces parents les conduisent à trois parcours possibles pour

la dynamique conjugale. Tout d'abord, certains parents traversent positivement cette épreuve qui, finalement, consolide leur couple en raison même des efforts consentis pour faire face à la situation (Martin et al., 1993). D'autres vivent des moments difficiles qui mettront temporairement leur couple à l'épreuve. Chez les parents dont le ménage était déjà vacillant, l'arrivée d'un enfant autiste multiplie les possibilités d'une séparation. (Cohan et Ioannou, 1986 ; Martin et al., 1993).

La monoparentalité

Le nombre de divorces, de séparations et les naissances hors mariage accroissent dramatiquement la monoparentalité dans les pays occidentaux (Statistique Canada, 1992, 1998). Au Québec, au Canada et ailleurs dans le monde, une constante s'impose pour les familles monoparentales : de 80 à 85 % d'entre elles ont pour chef de famille la mère. Selon une étude québécoise, la pauvreté affecte particulièrement les familles monoparentales dirigées par des femmes surtout dans le cas des très jeunes mères, puisque la plupart d'entre elles n'ont pas terminé leurs études secondaires. Leurs possibilités d'intégrer ou de réintégrer le marché du travail, et d'obtenir un salaire décent, apparaissent grandement limitées (Boyce et al., 1995 ; Desrosiers et al., 1994 ; McLanahan et Teitler, 1999).

Chez les familles monoparentales, le risque de pauvreté augmente significativement quand elles ont un enfant autiste. Au Canada, cet enfant a de très fortes chances de fréquenter l'école jusqu'à l'âge de 21 ans, mais de très faibles chances d'atteindre un niveau d'autonomie suffisant pour vivre seul ou en couple. Dans la plupart des cas, le parent assurera sa responsabilité parentale ou maintiendra le cadre familial bien au-delà de la période normale. Dans ces conditions, la mère monoparentale sera moins disposée à s'engager dans une nouvelle relation ou même à l'envisager. Selon l'estimation des chercheurs, fondée sur le nombre d'enfants recevant formellement des services spécialisés et sur la prévalence générale des séparations, près de 1,1 million de familles monoparentales américaines vivraient avec un enfant dont les capacités sont limitées. Suivant la même logique, plus de 165 000 familles canadiennes seraient vraisemblablement dans la même situation (Boyce et al., 1995a).

D'après la littérature, les facteurs déterminants de la pauvreté seraient l'âge, le niveau de scolarité et la capacité de participation au travail. Chez les familles monoparentales comptant un enfant aux capacités limitées, ces trois facteurs souvent combinés conduisent inexorablement à la pauvreté, car plus la charge d'un enfant demande

des soins et consomme des énergies, plus il est difficile d'accéder à un emploi ou de maintenir ses engagements d'employé(e). (Paul et al., 1992 ; Statistique Canada, 2003).

Le réseau social

Le soutien social influence de façon déterminante le bien-être et la santé des individus, dont les parents de jeunes enfants. Or, les parents d'un enfant autiste qui a un besoin accru de soutien voient hélas trop souvent leur réseau social s'effriter en raison de la stigmatisation liée à l'incapacité, aux troubles de comportement de l'enfant, ou en raison du manque de temps ou de l'impossibilité pour ces familles de participer aux activités propices à la création ou au maintien d'un réseau social. Puisque le divorce a un impact sur le réseau social, les familles monoparentales risquent davantage la marginalisation. Les mères monoparentales ne semblent pas recevoir une aide équivalente de leur réseau social respectif. Selon Paul et al., (1992), les mères divorcées reçoivent le plus d'aide de leur entourage, suivies des mères séparées. Les mères n'ayant jamais été en couple sont celles dont le réseau apparaît le plus limité. Peu de données sont toutefois disponibles sur la situation particulière des mères monoparentales ayant un enfant autiste ou qui présente d'autres types d'incapacités.

Des conséquences dramatiques

L'adaptation des familles aux difficultés particulières que pose un enfant autiste ou présentant d'autres limites renvoie à un processus complexe. Même réussie, cette adaptation demeure toujours fragile, susceptible d'atteindre un point de rupture au moindre irritant (Cloutier, 1996 ; Gardou, 2002 ; Gass-Sternas, 1995). Compte tenu des facteurs de stress cumulés par ces familles, ce point de rupture aura lieu à divers niveaux en raison d'irritants aussi variés Il a toutefois toujours de graves conséquences. À titre d'exemples, il peut entraîner 1) des épisodes intenses de dépression à cause du point de rupture ou en raison d'une fragilité déjà présente ; 2) de la négligence ou de la maltraitance à l'endroit de l'enfant concerné, phénomène estimé deux fois supérieur à ce qui est généralement établi pour l'ensemble de la population ; 3) des pensées ou des actes extrêmes qui constituent sans aucun doute les conséquences les plus dramatiques (Dubowitz, 1999).

Poussées à la limite de leurs capacités d'adaptation, certaines mères envisagent en effet le suicide, et d'autres, l'infanticide suivi du suicide comme les seuls moyens de mettre fin à leur souffrance. Même si de telles réactions extrêmes restent limitées, elles incitent les sociétés

à offrir des soutiens adéquats à ces familles. En tout cas, il est crucial de considérer d'emblée les familles qui comptent un enfant autiste comme étant à haut risque de dysfonctionnement quelles que soient leurs compétences (Gardou, 2002). S'ils s'ajoutent les uns aux autres, les différents facteurs de stress recensés n'ont pas tant un impact cumulatif que synergique sur l'existence des familles : un facteur de stress donné peut accroître l'impact d'un autre ou en faire émerger de nouveaux. Ce qu'il faut considérer est l'immense fragilité des processus quotidiennement mis en œuvre par ces familles. L'ignorer augmenterait gravement le risque de conséquences désastreuses.

L'adaptation des services aux besoins des familles

S'inspirer de la devise d'Hippocrate de Cos, « avant tout ne pas nuire » serait le premier pas de toute ressource d'aide afin de ne pas ajouter inutilement aux tensions des familles. Malheureusement, les parents se butent encore trop fréquemment à l'incompréhension d'autrui face à leur situation, et à la méconnaissance de certains professionnels des pratiques qui favorisent le développement de leur enfant vers un maximum d'autonomie. Ces familles souffrent trop souvent de la rigidité des instances institutionnelles qui devraient pourtant être leurs partenaires privilégiés.

Compte tenu des tensions et du stress qui pèsent sur ces familles, une concertation s'impose entre l'État et les différents organismes concernés par cette problématique. Cette perspective est abondamment suggérée par la littérature. On constate en effet que la concertation est capitale et qu'il y a lieu de repenser les services dans une optique intégrée afin que ceux-ci soient disponibles, accessibles et véritablement adaptés à la diversité des besoins. (Martin et al., 1993 ; Volpe et al., 1998 ; Krauss, 1988).

Puisque la situation demande aux mères un surcroît de soins, des stratégies de soutien sont nécessaires pour développer les compétences particulières requises par l'enfant et établir des moyens de protection pour les parents contre leur épuisement (Pelchat, 1998). À titre d'exemple, on mentionne le soutien aux stratégies qui aident la mère à s'accorder des moments privilégiés pour elle-même. D'autres stratégies visent le développement de contacts valorisants avec l'enfant, lesquels rendent possible la découverte des forces de ce dernier. Certaines stratégies permettent un partage plus équitable de l'ensemble des tâches et des responsabilités parentales (Beckman, 1996 ; Tétreault et Ketcheson, 2002). Enfin, Bouchard et al. (1994) soulignent à quel point les mouvements associatifs qui jouent un rôle crucial auprès des parents

d'un enfant autiste sont limités et, *a fortiori*, auprès des mères monoparentales. Même si les services de répit ne semblent pas avoir d'impacts significatifs sur le degré de stress parental (souvent plus élevé chez les utilisateurs), ils peuvent se révéler plus efficaces lorsqu'ils sont accompagnés d'un service psychologique parallèle destiné aux parents (Déry et al., 2002). On note enfin la nécessité d'uniformiser les critères d'éligibilité aux différents programmes de soutien aux familles (Krauss, 1988), et d'établir de meilleures structures d'accès aux services afin que toutes les familles, où qu'elles vivent, puissent profiter de services suffisants et adéquats.

Selon Shank et Turnbull (1993), les interventions conçues spécifiquement pour aider les familles monoparentales sont quasi inexistantes. De fait, nous n'avons recensé qu'une seule intervention spécifique à cet égard. Considérant les défis auxquels ces familles sont confrontées, les auteurs cités ont développé un processus d'intervention qui mise sur l'apprentissage de meilleures stratégies de résolution de problèmes. En recourant à l'apprentissage coopératif, les parents monoparentaux se donnent un soutien mutuel. Malgré les aspects positifs d'une telle approche, il ne faudrait surtout pas éliminer le soutien d'autres ressources.

Le nombre important de familles monoparentales avec un enfant autiste justifierait à lui seul que soient consenties davantage de recherches et d'études afin de mieux comprendre les fragilités qui menacent leur processus d'adaptation, d'autant plus que les conséquences d'interventions inappropriées ou de services inadéquats se révèlent dramatiques. Il est souvent trop facile d'expliquer les dysfonctionnements ou les problèmes de ces familles par leurs caractéristiques les plus saillantes, soit le fait d'avoir un enfant autiste ou encore par leur statut de monoparentalité. Ces familles ont des forces et des moyens qu'il ne faudrait pas négliger et, encore moins, fragiliser. Les services offerts doivent contribuer à les soutenir dans leur difficile processus d'adaptation, et à leur éviter des sources supplémentaires de stress ou d'inquiétudes (Boyce et al., 1995 ; Mardiros, 1985).

Le rôle essentiel de l'intervention pour les familles d'enfants autistes

En 2003, le gouvernement du Québec a mis en place une politique qui prévoyait des services d'Intervention Comportementale Intensive (ICI) pour tous les enfants autistes de 2 à 5 ans. Les études sur la santé des familles d'enfants autistes soulignent la nécessité de mieux connaître l'impact des services offerts pour leur bien-être et leur qualité de vie, et pour le développement de leur enfant. Les connaissances à ce

sujet demeurent toutefois partielles. Des études récentes révèlent que le contact des parents avec les différents professionnels qui prennent soin de leurs enfants, peut aussi bien être une source de stress supplémentaire que de soutien. Le respect, la collaboration et la qualité de la communication qui marque ces échanges déterminent en grande partie l'impact des services sur ces parents (Prezant et Marshak, 2006). Les diverses interventions visant les parents d'enfants autistes se révèlent d'autant plus utiles pour réduire le stress et l'anxiété qu'elles leur proposent des stratégies concrètes à l'égard des tâches éducatives et des interactions quotidiennes avec leur enfant. En tout cas, l'implication des parents dans les programmes éducatifs de leurs jeunes enfants a de toute évidence un impact positif sur la santé et le bien-être de la famille selon les recherches dont nous disposons actuellement. L'implication parentale, même dans le cas d'interventions comportementales intensives (ICI), a un impact neutre, ou positif sur le bien-être des parents (Birnbrauer et Leach, 1993 ; Smith et al., 2000 ; Hastings et Johnson, 2001). L'étude de Hastings (2003), effectuée auprès de 78 mères d'enfants autistes, indiquait même que les thérapeutes qui offraient de l'intervention comportementale intensive (ICI) aux enfants autistes étaient souvent considérés par les mères comme l'une des sources les plus importantes de soutien pour l'ensemble de la famille. L'étude de Fleischmann, (2005) qui analyse des sites Internet créés par des parents d'enfants autistes conclut que la mobilisation des parents dans l'intervention, non seulement aide les enfants à vaincre les symptômes de l'autisme, mais fait office de « stratégie de survie » pour les parents qui gardent l'espoir d'une vie meilleure, qui réajustent leur image d'eux-mêmes et qui accèdent à un meilleur contrôle de leur existence.

Il demeure toutefois important d'élargir les études à ce sujet car les données actuelles proviennent de familles privilégiées sur le plan socio-économique qui, par conséquent, ont plus facilement accès à des ressources variées.

Conclusion

Force est de constater que la dure réalité des parents, des mères et des familles touchées par l'autisme est loin d'avoir fait l'objet d'études suffisantes. Si les écrits donnent un aperçu de l'ampleur des difficultés vécues par les familles d'enfants autistes ou présentant des incapacités, leurs besoins spécifiques et les stratégies qu'elles mettent en œuvre pour surmonter ces difficultés sont très peu documentés.

Ainsi, les études peu nombreuses qui font état des aspects positifs de la réalité des parents d'enfants handicapés montrent que les mères

d'enfants autistes ont une perception tout aussi positive de leur enfant et de l'impact qu'il a sur leur vie que les parents d'enfants qui présentent d'autres incapacités (Baker et al., 2004, Eisenhower et al., 2005). Ces résultats contredisent la perception selon laquelle un plus pauvre niveau d'interaction mère-enfant nuit à la satisfaction des mères de leur rôle maternel. D'autres auteurs ont d'ailleurs souligné que malgré de telles difficultés, les enfants autistes présentent un attachement envers leurs parents équivalent à celui des enfants typiques ou qui présentent d'autres types de retard de développement (Dissanayake et Crossley, 1996). Ces études soulignent l'importance de tenir compte des aspects positifs et négatifs de l'expérience maternelle pour analyser la santé, les conditions de vie et les besoins des mères.

L'accès aux ressources et au soutien, qui constitue un élément clé du bien-être et de la santé psychologique des familles, devrait faire l'objet d'études plus exhaustives. Les études qui ont mesuré l'impact du soutien social sur les parents d'enfants autistes révèlent le caractère complexe de la relation entre soutien et bien-être. Elles soulignent l'importance ne pas mesurer le soutien uniquement en termes de quantité mais bien en terme de qualité compte tenu du type de soutien en cause (Siklos et Kerns, 2006). Les études montrent en effet que le facteur le plus fortement associé au bien-être des mères réside dans la perception qu'elles ont du soutien de leur conjoint, de leur famille et des intervenants. Le type de soutien souhaité par les parents d'enfants autistes semble également différent de celui souhaité par les parents d'enfants qui éprouvent d'autres incapacités. Dans une étude conduite en Colombie-Britannique, les parents d'enfants autistes ont en effet exprimé fréquemment des besoins liés à leur enfant, dont notamment des besoins relatifs à l'intervention, alors que les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle exprimaient plus souvent des besoins personnels tels que des moments de répit ou du support émotif (Siklos et Kerns, 2006). Des besoins de type « informatifs », c'est-à-dire des conseils et des stratégies pour mieux comprendre leur enfant et interagir avec lui, semblent particulièrement importants chez les parents de jeunes enfants autistes (Bromley et al., 2004).

Le développement des modalités de soutien permettra d'ajuster, de modifier ou de créer une offre de services adéquate. Cette offre de services plus souple, créée à partir des besoins exprimés par les familles, permettra aux responsables de services de mieux cibler les investissements en termes d'argent, de personnel et de matériel. Elle redonnera tout son sens aux « mesures de soutien ». À plus long terme, la protection de l'intégrité de ces familles et la réduction du stress élevé

auquel elles sont confrontées sont visées, et la nécessaire amélioration de leur qualité de vie.

Références

- BECKMAN, P. J., 1996, Theoretical, philosophical and empirical bases of effective work with families, in Beckman, P.J., ed., *Strategies for Working with Families of young Children with Disabilities*, Paul H. Brookes, Baltimore, MD, 1-16.
- BROMLEY, J., HARE, D. J. DAVISON, K., EMERSON, E., 2004, Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services, *Autism*, 8, 4, 409-423.
- BAKER, B. L., BRIGHTMAN, A., BLACHER, J. B., 2004, *Steps to Independence : Teaching Everyday Skills to Children with Special Needs*, Paul H. Brookes, Baltimore, MD.
- BENSON, R. F., THACKER, W. L., WATERS, R. P. QUINLIVAN, P. S., MAYBERRY, W. R., BRENNER, D. J., WILKINSON, H. W., 1989, *Legionella quinlivanii* sp. nov. isolated from water, *Curr. Microbiol*, 18, 195-197.
- BETTELHEIM, B., 1978, *Dialogue avec les mères*, Laffont, Paris.
- BIRNBRAUER, J. S., LEACH, D. J., 1993, The Murdoch Early Intervention Program after two years, *Behaviour Change*, 10, 63-74.
- BOUCHARD, J. M., PELCHAT, D., BOUDREAULT, P., LALONDE-GRATON, M., 1994, *Déficiences, incapacités et handicaps : Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*, Guérin, Montréal.
- BOYCE, W. T., CHESNEY, M., ALKON-LEONARD, A., 1995, Psychobiologic reactivity to stress and childhood respiratory illnesses: results of two prospective studies, *Psychosomatic Medicine*, 57, 411-422.
- BRISTOL, M. M., GALLAGHER, J. J., 1986, Research on fathers of young handicapped children: Evolution, review, and some future directions, in Gallagher, J.J., Vietze, P.E., eds., *Families of Handicapped Persons : Research, Programs and Policy Issues*, Paul H. Brookes, Baltimore, 81-100.
- CLOUTIER, A., 1996, *La stratégie nationale pour l'intégration des personnes handicapées : au-delà des mandats : Région du Québec*, rapport final des ministères fédéraux participants, Gouvernement du Canada, Ottawa.
- COHAN, M., IOANNOU, M., 1986, *Le petit livre des parents: Ressource à l'intention des parents qui viennent d'apprendre que leur enfant présente une déficience intellectuelle*, Institut G. Allan Roeher, Downsview.

- COTTON, S., RICHDALE, A., 2006, Brief Report : Parental Descriptions of Sleep Problems in Children with Autism, Down Syndrome, and Prader-Willi Syndrome, *Research in Developmental Disabilities*, 27, 151-161.
- DESCARRIES F., CORBEIL C., 2002, *Espaces et temps de la maternité*, Editions du Remue-Ménage, Montréal.
- DESROSIERS, H., LE BOURDAIS, C., LEHRHAUPT, K., 1994, *Vivre en famille monoparentale et en famille recomposée : portrait des Canadiennes d'hier et d'aujourd'hui*, INRS, Montréal.
- DÉRY, M., PAUZÉ, R., TOUPIN, J., 2002, Les retards de développement mental chez les jeunes clientèles (0-3 ans) des Centres jeunesse : prévalence, situation familiale et services reçus, *Revue internationale de l'éducation familiale*, 6, 1, 65-83.
- DISSANAYAKE, C., CROSSLEY, S. A., 1996, Proximity and sociable behaviors in autism: Evidence for attachment, *Journal of Child Psychology, Psychiatry and Allied Disciplines*, 37, 149 — 156.
- DUBOWITZ, H., 1999, Neglect of children's health care, in Dubowitz, H., ed., *Neglected Children : Research, Practice and Policy*, Sage, 109-131.
- DUNN, M. E., BURBINE, T., BOWERS, C. A., TANTLEFF-DUNN, S., 2001, Moderators of stress in parents of children with autism, *Community Mental Health Journal*, 37, 1, 39-52.
- EISENHOWER, A. S., BAKER, B. L., BLACHER, J., 2005, Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being, *Journal of Intellectual Disabilities*, 49, 9, 657-71.
- FISMAN, S. AND STEELE, M., 1996, Use of Risperidone in pervasive developmental disorders : A case series, *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 6, 177-190.
- FISMAN, S., WOLF, L., ELLISON, D., GILLIS, B., FREEMAN, T., SZATMARI, P., 1996, Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities, *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 11, 1532-1541.
- FLEISCHMANN, A., 2005, The hero's story and autism : Grounded theory study of websites for parents of children with autism, *Autism*, 9, 299-316.
- FOMBONNE, E., 1999, The epidemiology of autism : a review, *Psychological Medicine*, 29, 769-786.
- GARDOU, C., 2002, Professionnels auprès des personnes handicapés, *Le handicap en visage 4 ou encore Parents d'enfant handicapé*, Éres, Paris.

- GASS-STERNAS, K. A., 1995, Single parent widows: Stressors, appraisal, coping, resources, grieving responses and health, *Marriage and Family Review*, 20, 411-445.
- GIARELLI E., SOUDERS M., PINTO-MARTIN J., BLOCH J., LEVY S. E., 2005, Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder, *Pediatric Nursing Journal*, 31, 5, 389-99.
- HASTINGS, R. P., 2003, Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 141-150.
- HASTINGS, R., JOHNSON, E., 2001, Stress in UK families conducting intensive home-based behavioural interventions for their young child with autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 3, 327-336.
- KRAUSS, M. W., 1988, Measures of stress and coping in families, in Weiss, H., Jacobs, F., eds., *Evaluating Family Programs*, Aldine Press, Hawthorne, NY.
- LAMB, M., STERNBERG, M., THOMPSON, R. A., 1997, The effects of divorce and custody arrangements on children's behaviour, Development and adjustment, *Family and Conciliation Courts Review*, 35, 393-404.
- MARDIROS, M., 1985, Role alterations of female parents having children with disabilities, *Canada's Mental Health*, 33, 4, 24-26.
- MCGILL, P., PAPACHRISTOFOROU, E., COOPER V., 2006, Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour, *Child: Care, Health and Development*, 32, 2, 159-165.
- MARTIN, P., PAPIER, C., MEYER, J., 1993, *Le handicap en questions: des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*, Université libre de Bruxelles, École de santé publique, Laboratoire d'épidémiologie et de médecine sociale, Bruxelles.
- MCCUBBIN, H., THOMPSON, A., 1989a, *Balancing Work and Family Life on Wall Street: Stockbrokers and Families Coping with Economic Instability*, Bellweather Press, Edina, MN.
- MCCUBBIN, H., THOMPSON, A., 1989b, *Work and Family Stress in the Banking Industry: Coping with the Farm Crisis and its Aftermath*, University of Wisconsin, Madison.
- MCLANAHAN, S., TEITLER, J., 1999, The consequences of father absence, in Lamb, M.E., ed., *Parenting and Child Development in "nontraditional" Families*, Lawrence Erlbaum Associates Inc, Mahwah, NJ, 83-102.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2003, *Chez soi: le premier choix (la politique de soutien à domicile)*, Gouvernement du Québec.

- PAUL, R., GREEN, G., WELNIAK, E., 1992, The impact of demographic, social and economic change on the distribution of income, *Studies in the Distribution of Income*, U.S. Department of Commerce, Bureau of the Census, Current Population Reports, Series P-60, 183, 11-30.
- Peeters, T., 1988, *Autisme, la forteresse éclatée*, Pro Aid Autisme, Paris.
- PELCHAT, D., 1998, *Effets longitudinaux d'un programme d'intervention infirmière familiale systémique sur l'adaptation des familles suite à la naissance d'un enfant avec une déficience* [rapport de recherche], Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.
- PREZANT, F. P., MARSHAK, L., 2006, Helpful actions seen through the eyes of parents of children with disabilities, *Disability and Society*, 21, 31-45.
- RINGLER, M., 1998, *L'enfant différent*, Dunod, Paris.
- SHANK, M. S., TURNBULL, A. P., 1993, Cooperative family problem solving : An intervention for single-parent families of children with disabilities, in Singer, G.H. and Powers, L.E., eds., *Families, Disability and Empowerment: Active Coping Skills and Strategies for Family Interventions*, Brookes, Baltimore, 231-254.
- SIKLOS, S., KERNS, K. A., 2006, Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome, *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 921-933.
- SMITH, T., GROEN, A., WYNN, J., 2000, A randomized trial of intensive early intervention for children, *American Journal on Mental Retardation*, 105, 4, 269-285.
- STORES R., STORES G., FELLOWS B., BUCKLEY S., 1998, Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their siblings, and non-intellectually disabled and other intellectually disabled peers, *Journal of Intellectual Disabilities*, 42, 3, 228-37.
- TÉTREAU, M. K., KETCHESON, K. A., 2002, Creating a shared understanding of institutional knowledge through an electronic institutional portfolio, *Metropolitan Universities: An International Forum*, 13, 3, 40-49.
- VOLPE, R., CLANCY, C., BUTEAU, C., TILLECZEK, K., 1998, *Effective Ontario Initiatives to Retain Secondary Students at Risk of Dropping out of School*, University of Toronto, Institute of Child Study, Dr. R. G. N. Laidlaw Research Centre.

ABSTRACT

The impact of autism on the life of parents

The aim of this paper is to explore the stress and the psychological distress faced by parents of children living with different types of disability. Its main focus is on parents of children with autism. The first part describes the stress factors faced by parents of children with disabilities and the second, the particularities of the stress faced by parents of children with autism. The third part explores other types of stress factors, such as financial problems, marital discord or break-up, single parenthood and lack of social support. In the fourth part, we examine whether the services are well suited to provide for the needs of families, and, in the fifth part, we describe the major role played by intervention in the life of families of children with autism.

RESUMEN

Impacto del autismo en la vida de los padres

Este artículo examina el estrés y la angustia psicológica de los padres cuyos hijos presentan diversas discapacidades, particularmente la angustia de los padres de niños autistas. De las cinco partes, la primera expone los factores de estrés en los padres de hijos con discapacidades y la segunda, la naturaleza del estrés en los padres con hijos autistas. La tercera parte trata acerca de los factores de estrés suplementarios y las situaciones particulares: problemas de tipo económico, ruptura de la relación conyugal, monoparentalidad y fragilidad de la red social. La cuarta parte, trata de la adaptación de los servicios a las necesidades de las familias; finalmente, la quinta parte delimita el papel central de la intervención en la vida de las familias con niños autistas.

RESUMO

Impacto do autismo na vida dos pais

Este artigo examina o estresse e a depressão psicológica dos pais cujos filhos apresentam várias limitações, principalmente a depressão dos pais de filhos autistas. Das cinco partes do artigo, a primeira expõe os fatores de estresse nos pais de filhos que apresentam limitações, e a segunda, a natureza do estresse nos pais de crianças autistas. A terceira parte trata dos fatores de estresse suplementar e de situações específicas: problemas de ordem financeira, ruptura da relação conjugal, monoparentalidade e fragilidade da rede social. Na quarta parte, o artigo trata da adaptação dos serviços às necessidades das famílias. Finalmente, a quinta parte circunscreve o papel central da intervenção na vida das famílias de crianças autistas.